

**Halina Kraczowska**

Oddział Dializy Otrzewnowej, Katedra i Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku

Problemy emocjonalne pacjentów dializowanych otrzewnowo

Emotional problems of peritoneal dialysis patients

ABSTRACT

Chronic diseases occupy the first place in the morbidity statistics at the end of 20th century. Both psychology and medicine emphasize the role of psychosocial factors in the pathophysiology of diseases. These factors interact with each other and affect physical and mental health of patients. They are also very often the source of any disease. The subject of this article is not only the health in medical point of

view, but particularly emotions and experiences of peritoneal dialysis patients. These observations are strictly associated with the course, prognosis of disease and therapeutic experiences. The aim of the article was an assessment of emotional problems of peritoneal dialysis patients accompanying dialysis treatment.

Forum Nefrologiczne 2010, vol. 3, no 3, 212–216**Key words: emotions, peritoneal dialysis**

WSTĘP

Nie jest to artykuł o tematyce typowo medycznej ani nie ma charakteru pogładowego. Tym artykułem autorka chciała zainicjować rozważenie problemu życia emocjonalnego chorych długotrwale leczonych dializą otrzewnową. Niniejsze opracowanie to subiektywna analiza wypowiedzi pacjentów na temat ich indywidualnego przeżywania poszczególnych etapów choroby.

REAKCJE EMOCJONALNE DOTYCZĄCE POZĄTKOWEGO OKRESU DIALIZOTERAPII

Dializoterapia u osób ze schyłkową niewydolnością nerek, bez względu na jej etiologię i czas trwania, jest etapem leczenia, w którym jakość życia diametralnie się zmienia w stosunku do okresu przed dializami. Nowy

tryb życia jest uwarunkowany zabiegami, które w przypadku dializy otrzewnowej wykonuje się w domu metodą ciągłej ambulatoryjnej dializy otrzewnowej (CADO) (przez pacjentów określaną jako „ręczna”, ponieważ co kilka godzin chory wymienia płyn znajdujący się w jamie otrzewnowej) lub ambulatoryjnej dializy otrzewnowej (ADO) (pacjent podczas snu jest podłączony do cyklera, który automatycznie wykonuje wymianę płynu w jamie otrzewnowej) [1]. **Bez względu na wiek, wykształcenie, świadomość choroby i typ osobowości każdy pacjent poddany takiemu leczeniu nerko zastępczemu zdaje sobie sprawę, że zabieg dializy ratuje mu życie.** Fakt ten uwarunkowuje pacjenta i zmienia sposób postrzegania przez niego swojej choroby. W tym przypadku zwiększa się także świadomość własnego ciała i pogłębia się wiedza dotycząca schorzenia, chociaż niejednokrotnie przychodzi to z trudem. Zmia-

Adres do korespondencji:

mgr Halina Kraczowska
Oddział Dializy Otrzewnowej
Katedra i Klinika Nefrologii,
Transplantologii i Chorób
Wewnętrznych
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
w Gdańsku
ul. Dębinki 7, 80–211 Gdańsk
tel.: (58) 349 25 54
faks: (58) 346 11 86
e-mail: 23536@amg.gda.pl

na rytmu życia dotyczy każdej osoby dializowanej; w przypadku mężczyzn koncentruje się głównie na niemożności pogodzenia się z ograniczeniami w zakresie pracy, w przypadku kobiet wiąże się ze zmianami w wyglądzie, a dla obu płci — z utratą sił vitalnych. Dochodzi również do stopniowych zmian i ograniczeń w podejmowaniu samodzielnych decyzji dotyczących niezależnego samostanowienia o własnym życiu.

Istotny jest sam fakt uświadomienia sobie przez pacjenta konieczności dializoterapii. Wagę tego momentu w życiu chorego człowieka obrazują następujące wypowiedzi pacjentów: „Wiedziałam, że przyjdzie ten dzień — sama przyjechałam do szpitala, bo byłam taka spuchnięta, ale i tak pierwsze 3 dni płakałam, podłazałam się i płakałam” (kobieta, 31 lat), „Przeżyłem szok, nie wierzyłem, nie mogłem się pogodzić, gdy lekarz tłumaczył mi moją sytuację i informował o konieczności dializoterapii. Patrzyłem w okno, jak śnieg pada, i nie słuchałem go” (mężczyzna, 52 lata), „Nic nie wiedziałem, nic nie rozumiałem — jak miało być, tak miało być” (mężczyzna, 61 lat), „Chorowałam już kilkanaście lat, wokół siebie widziałam ludzi dializowanych, jednak było to poza mną, mnie nie dotyczyło. Gdy usłyszałam o pogorszeniu się mojego zdrowia, wciąż w to nie wierzyłam. Dopiero dializoterapia była momentem, w który poczułam się chora — jakby ze zdrowego, rześkiego człowieka uszło powietrze” (kobieta, 38 lat).

Przytoczone cztery różne wypowiedzi dotyczą reakcji na informację o konieczności leczenia nerkozastępczego za pomocą dializy otrzewnowej. Wypowiedzi te, mimo różnorodności, wskazują, że fakt dializoterapii w życiu pacjenta jest przełomem, po którym zmianie ulegają nie tylko tryb i jakość życia — zmienia się cały człowiek. W jego życiu pojawiają się nowe kategorie związane z rozumieniem siebie, swojego schorzenia, a nawet świata i drugiego człowieka [2].

Wypowiedzi te łączą poczucie niezdolności do pogodzenia się z kolejnym etapem choroby. Informacja o konieczności dializoterapii jest tragicznym przeżyciem wyrażającym się szokiem, który jest asumptem do „ucieczki” przed sytuacją stresową, wycofania się i niezdolności przyznania do własnych emocji; brakiem zgody na stan rzeczy. W każdej wypowiedzi pojawia się problem cierpienia psychicznego. Można dostrzec „niszczący i pustoszący” wymiar choroby oraz związanego z nią cierpienia — swoisty bunt przeciw losowi, sobie (swojemu ciału), a być może nawet Bogu. Wyrażają to uczucia niemocy i załamania: „Miałam mo-

menty, że nie chciało mi się żyć”, „Ręce mi się trzęsły” (odpowiedzi 61-letniego mężczyzny na pytanie o pierwszy pobyt w szpitalu związany z dializoterapią i poczucie bezpieczeństwa); „Moje emocje były negatywne, płakałam, nie wierzyłem”, „Czułam się pokrzywdzona, myślałam, że ponoszę ofiarę i nie mogłam zrozumieć, dlaczego właśnie ja”.

Na podstawie tych przykładów widać, że przeżywanie przewlekłej choroby jest w życiu człowieka nowym doświadczeniem, z którym niejednokrotnie sam nie umie sobie poradzić. Ogromną rolę w procesie uczenia się funkcjonowania z chorobą odgrywa nie tylko rodzina, o roli której będzie jeszcze mowa, ale cały personel medyczny. Podczas szkolenia we wstępnej fazie leczenia nerkozastępczego metodą dializy otrzewnowej szczególnie znaczenie mają pielęgniarki. Niejednokrotnie zdezorientowany, wystraszony pacjent oczekuje pomocy i zrozumienia. Jego trudna sytuacja życiowa wiąże się z pobylem w szpitalu, przyjęciem roli uczącego się i kontrolowanego (konieczność szkolenia), pogłębieniem wiedzy na temat przyczyn i przebiegu choroby, jej obecnego etapu, bliższych i odległych skutków oraz radzenia sobie z negatywnymi emocjami [3]. O pobycie w szpitalu i związanym z nim szkoleniem z zakresu dializy otrzewnowej pacjenci wyrażają się niemal jednoznacznie: „Był to czas kryzysu; ten osprzet w brzuchu był przerażający, mój wygląd się zmieniał, podczas pierwszych dializ płakałam”, „Ten nastrój w szpitalu to był kryzys”, „Pobyt w szpitalu był stresujący, denerwowali mnie”, „Stresująca była potencjalna nieufność, nieustanna kontrola i to stanie nade mną — żeby się czegoś nauczyć, trzeba mieć czas na przemyślenia”.

Mimo szoku, braku gotowości na kolejny etap choroby, z pewnym wewnętrznym bólem przyjmują rolę pacjenta, podporządkowują się systemowi medycyny i personelowi medycznemu [2].

WPŁYW CHOROBY NA RELACJE RODZINNE I SPOŁECZNE

Źródłem stresu w przypadku chorego przewlekłe jest wiele czynników odbieranych jako niepomysłna sytuacja życiowa [2]. Role społeczne osoby chorej ulegają zasadniczym zmianom; często dochodzi do ograniczenia ról rodzinnych i społecznych [4]. Pacjenci dializowani rzadko pracują zawodowo, najczęściej są rencistami całkowicie niezdolnymi do pracy. Pewną nadzieją w ich przypadku jest zabieg przeszczepienia nerki — czekają na niego i mają nadzieję na rozpoczęcie nowego życia

»Przeżywanie przewlekłej choroby jest w życiu człowieka nowym doświadczeniem, z którym niejednokrotnie sam nie umie sobie poradzić◀◀

[5]. Istotną rolę w procesie funkcjonowania psychospołecznego pacjenta odgrywają rodzina i najbliższe otoczenie. Przeważnie rodzina wpływa na motywację pacjenta do zmagania się z chorobą, a także niejednokrotnie na sposób postrzegania przez niego personelu medycznego. Najważniejsza jest akceptacja chorego przez członków rodziny i wspieranie go w podejmowaniu działań prozdrowotnych. O akceptacji wypowiadały się głównie pytane kobiety: „Mąż nie dał mi odczuć, że mu cokolwiek przeszkadza, a przecież miałam taki duży brzuch. Koleżanki pytały mnie, w którym miesiącu ciąży jestem”, „To mąż i matka pocieszali mnie i mówili, że nic nie widać. Mąż akceptował wszelkie dreny nawet w chwilach intymnych. Wiedziałam, że najbliżsi są ze mną i pomagają w miarę swoich możliwości”.

Uwidoczna się tu rola czynników zewnętrznych (wsparcie innych osób, sytuacja społeczna i materialna) w procesie chorobowym. Wraz z osłabieniem pozycji społecznej i utratą oparcia w rodzinie pacjent może się znaleźć w gorszej sytuacji materialnej. Niejednokrotnie jej konsekwencją jest brak środków na leczenie, a w następstwie frustracja. Część pacjentów kompensuje niepowodzenie związane z utratą zdrowia, inni, na przykład nie mogąc wykupić leków, tracą nadzieję na efektywne leczenie i poprawę stanu zdrowia.

SPOSOBY RADZENIA SOBIE Z NEGATYWNYMI EMOCJAMI

Reakcje na chorobę zawsze są zindywidualizowane, ale można je pogrupować i wyróżnić postawy wobec choroby [2]. Obie badane kobiety przejawiały dużą aktywność, co widać po powyższych wypowiedziach. Ich skłonność do reakcji nerwicowych jest niewielka, w przeciwieństwie do najstarszego z badanych mężczyzn, którego aktywność podczas rozmów była wyjątkowo mała, a w wypowiedziach można było dostrzec skłonność do rezygnacji i stanów depresyjnych. Pacjentki i pacjent 52-letni chętnie opowiadali o swoich odczuciach, przeżyciach i doświadczeniach związanych z dializą otrzewnową. Jedynie najstarszy mężczyzna reagował niechęcią i nerwowym śmiechem na pytania o odczucia i przeżycia związane z różnymi etapami choroby (najczęstszymi odpowiedziami były: „Jak miało być, tak miało być”, „Czy ja jestem chory?”, „Nic mi nie jest”). Ten sposób wypowiedzi wskazuje, że mężczyzna należy do grupy osób niezdolnych do różnicowania, nazywania i wyrażania własnych emocji.

Taka alektymia dowodzi zahamowań społecznych (braku komunikatywności i asertywności; wycofania). Pierwsze słowa 38-letniej kobiety i 52-letniego mężczyzny sugerują trudności w wyrażaniu emocji, polegające na odwracaniu uwagi od sygnałów zapowiadających niebezpieczeństwo. **Pacjenci unikają wyrażania negatywnych emocji, nie przyznają się do pewnych doznań i podświadomie uciekają od doświadczania cierpienia jako takiego.** Jedynie najmłodsza z badanych chorych była nastawiona optymistycznie, opanowana i wydawała się świadoma swojego schorzenia w kontekście doznań emocjonalnych. Taka postawa sprzyja zachowaniu zdrowia i efektywnej walce z przewlekłą chorobą. Wszystkie te postawy odnoszą się do zasobów wewnętrznych (wiedza, cechy osobowości, właściwości psychiczne) [6].

W przypadku dializy otrzewnowej dla pacjentów istotny jest ich późniejszy wygląd. W wypowiedziach kobiet przewijał się temat „wielkiego brzucha”. Im młodsza kobieta, tym częściej wracała do tej kwestii i mówiła o niezrozumieniu przez otoczenie jej zmian w wyglądzie. Diagnozowani pacjenci źle wspominali badania diagnostyczne wykonywane w związku z chorobą. Należy pamiętać, że u osób dializowanych mogą występować inne schorzenia, nie tylko niewydolność nerek. Obecna wiedza medyczna obejmuje szeroki zakres badań, które często są inwazyjne i mogą być nieprzyjemne dla chorych (np. koronarografia, kolonoskopia czy bronchoskopia). Budzą one lęk przed bólem i złym samopoczuciem i niejednokrotnie przyczyniają się do wzrostu poziomu stresu.

REFLEKSJE PACJENTÓW NA TEMAT ŚMIERCI

Ważnym elementem w ocenie problemów emocjonalnych pacjentów dializowanych otrzewnowo jest ich podejście do śmierci. Śmierć kojarzy się pacjentom jednoznacznie z ostatnim etapem choroby, choć jako zjawisko jest częścią choroby i chorowania. **Choroba niejako „oswaja” śmierć:** „Nie ma dnia, żebym o niej nie myślała. Żyję niby normalnie, ale cały czas w głowie mi siedzi”, „Boję się śmierci w cierpieniu, starości, niedołężności”, „Śmierci się nie boję. Boję się, żebym nie leżał i żeby nikt przy mnie nie robił”, „Myślę o śmierci, różnię się od rówieśników”, „Śmierć wciąż przy mnie jest, z roku na rok krąg się zacieśnia, dochodzą nowe choroby, a możliwości leczenia kurczą się. Jej oddech jest coraz bliżej”.

Wraz z czasem trwania choroby sytuacja pacjenta pogarsza się. Przewlekła choroba

nerek trwa najczęściej kilkanaście lat i wiąże się z różnymi poziomami lęku i przynębnienia. Powyższe wypowiedzi na temat śmierci dowodzą zdystansowania i braku lęku. Znamienny jest fakt, że temat śmierci i umierania nie stanowi w tym wypadku tabu, a przecież większość osób w europejskim kręgu kulturowym nie dopuszcza do siebie tej naturalnej konsekwencji swojego istnienia [6]. Nie wydaje się, by pacjenci ignorowali czy upraszczali problem, raczej zdają sobie sprawę z własnej sytuacji i reagują naturalnie. Nie unikają tematu i wykazują większą aktywność podczas rozmowy. Większość chorych nie wiąże niewydolności nerek i terapii nerkozastępczej z bezpośrednim stanem zagrożeniem życia. Tylko niektórym dializoterapia kojarzy się z wydłużonym procesem umierania. Takie stanowisko jest jednak rzadkie. W piśmiennictwie temat śmierci rzetelnie poruszono jedynie w przypadku pacjentów w stanie terminalnym, w pozostałych przypadkach, nawet ciężkich chorób trwających latami, jedynie się o tym wspomina [5]. Osoby dializowane otrzewnowo w refleksji nad śmiercią największy lęk i bezradność odczuwały w odniesieniu do rodziny. Leczenie nerkozastępcze absorbuje chorego i jego bliskich, szczególnie w przypadku dializy otrzewnowej wykonywanej w domu. Może ona zaburzać rytm domowy sprzed okresu choroby — wyznacza inne godziny nocnego odpoczynku, ogranicza możliwości ruchowe, gdy chory jest w cięższym stanie, wymaga pomocy osób najbliższych. Choroba jest odczuwana jako obciążająca dla całej rodziny, w której — podobnie jak w chorym — budzi lęk, stres, poczucie tragedii, nierzadko depresję [6]. Taki sposób przeżywania przez rodzinę, uczestniczenia w procesie chorowania wywołuje silny związek rodziny z chorobą i chorym. Pacjenci pytani o śmierć i ich reakcje emocjonalne z nią związane mówili o strachu, ale wiązali go raczej ze starością, całkowitym niedomaganiem czy koniecznością opieki paliatywnej.

SPOSOBY RADZENIA SOBIE Z CHOROBA

W powyższych rozważaniach skoncentrowano się przede wszystkim na negatywnych emocjach związanych z przewlekłą niewydolnością nerek i dializoterapią (dializą otrzewnową). Pominęto moment konfrontacji pacjenta z chorobą, który owocuje „strategią zadaniową” — wypracowaniem sposobu radzenia sobie z chorobą [2, 4, 7]. **Negatywną postawą wobec choroby jest „wycofanie się”, zepchnię-**

cie dotychczasowej wiedzy z nią związanej do nieświadomości. Zarówno negatywne, jak i pozytywne emocje w psychice przewlekle chorych są uzależnione od odporności psychicznej, stopnia rozwoju osobowości i zasobów energii życiowej [2].

Każdy z badanych pacjentów, który wcześniej był hemodializowany, pozytywnie wyrażał się o dializie otrzewnowej, wskazując głównie na znacznie mniejsze ograniczenia egzystencjalne (tryb życia, żywienie, spożywanie napojów, możliwość pracy i lepsze samopoczucie).

Wszyscy badani przed 40. rokiem życia podczas dializoterapii nie rezygnowali z wyjazdów wakacyjnych, większość z nich uprawiała lekkie i nieurazowe sporty, prowadziła aktywny tryb życia (częste wyjścia z domu, spotkania z innymi, praca zawodowa) [1]. Postawa taka wyraża akceptację choroby i pozwala pozytywnie wykorzystać wszelkie „zasoby” zdrowotne ciała, umysłu i ducha. Dzięki odczuwanej radości życia, uczestniczenia w życiu społecznym, rodzinnym i zawodowym pacjent odczuwa głęboką satysfakcję. Doznaje życia jako zdrowia i nie odsuwając problemu własnej choroby, równoważy ją. Postawa taka świadczy o głębokim rozumieniu własnego ciała i potrzebie równowagi duchowej. Wypowiadający się pacjenci podkreślali znaczenie wewnętrznego spokoju i poczucia bezpieczeństwa w przebiegu choroby. Naturalne jest ich wyczuwanie na kwestie związane z przyszłością. Większy optymizm przejawiają osoby czekające na przeszczepienie nerki, budujące swoją przyszłość na nadziei powrotu do zdrowia. Znaczna grupa pacjentów jest pozbawiona możliwości przeszczepienia nerki. Są również tacy, którzy świadomie rezygnują z tej formy leczenia nerkozastępczego. Wielu z nich efektywnie uczy się żyć z chorobą i podejmuje działania prozdrowotne. Jednak pozostaje spora grupa nieradzących sobie z kolejnymi etapami choroby i ze związanymi z tym lękiem, stresem, niską samooceną i osamotnieniem, które implikuje ich życiowa postawa (niektórzy pacjenci informowali, że przyczyną rozwodu była ich choroba, inni mówili o odwróceniu się od nich przyjaciół, jeszcze inni o rozluźnieniu więzi rodzinnych). Ogromną rolę w takich sytuacjach powinien odgrywać personel — lekarze i pielęgniarki. Powinien służyć wsparciem, motywacją do działań prozdrowotnych, a nade wszystko zrozumieniem, bez względu na stan pacjenta. Wielu przewlekle chorym, długo hospitalizowanym osobom personel medyczny zastępuje członków rodziny. Ich rolę w procesie godze-

»Znamienny jest fakt, że temat śmierci i umierania nie stanowi w tym wypadku tabu«

nia się ze stanem chorobowym, kształtowania samoświadomości pacjenta, budowania perspektyw, chorzy określali jako „bardzo ważną”, „najważniejszą”, „nieocenioną”, jako „podstawę zaufania w jakość dalszego leczenia”.

PODSUMOWANIE

Omówienie problemów emocjonalnych pacjentów dializowanych otrzewnowo pozornie wydaje się tematem nietrudnym. Jednak,

zagłębiając się w ich analizę, można dostrzec, że zagadnienie to wymaga badań z udziałem szerszej populacji. Będą one dotyczyć wyjątkowo złożonej i niejednorodnej grupy, która nie podlega prostym klasyfikacjom i ocenom oraz stawia przed badaczem wiele niewiadomych. Analiza tych obserwacji jest zazwyczaj indywidualna i subiektywna. Tym niemniej są to informacje niezwykle cenne, zwłaszcza dla tych osób, którym bliskie są zagadnienia nie tylko z zakresu medycyny klinicznej.

STRESZCZENIE

Od końca XX wieku pierwsze miejsce w statystyce zachorowań zajmują choroby przewlekłe. Zarówno w psychologii, jak i w medycynie podkreśla się, że w powstawaniu oraz przebiegu chorób ogromną rolę odgrywają czynniki psychospołeczne. Oddziałują one wzajemnie na samopoczucie i zdrowie człowieka, a często są źródłem schorzenia. Przedmiotem niniejszego artykułu jest nie tylko zdrowie pacjenta dializowanego otrzewnowo w rozumieniu czysto medycznym, ale w szczególności emocje, samopoczucie i przeżycia, które wpisują się w ogólny stan

zdrowia (*physis* i *psyche*). Obserwacje te wiążą się bezwzględnie z przebiegiem choroby, jej poszczególnymi etapami, bliższym i odległym rokowaniem oraz doświadczeniami terapeutycznymi.

W artykule przedstawiono wypowiedzi wybranej grupy pacjentów. Pozwoliło to na ocenę oraz przedstawienie problemów emocjonalnych towarzyszących leczeniu metodą dializy otrzewnowej. Spośród prezentowanej grupy badanych wybrano cztery osoby reprezentatywne pod względem czasu dializoterapii, rodzaju osobowości i wieku.

Forum Nefrologiczne 2010, tom 3, nr 3, 212–216

Słowa kluczowe: dializa otrzewnowa, emocje

Piśmiennictwo

1. Kłak R. Dializa otrzewnowa. *Żyć aktywnie* 2007; 3: 14–17.
2. Jakubowska-Winecka A., Włodarczyk D. Psychologiczne aspekty choroby i chorowania. (red). *Psychologia w praktyce medycznej*. PZWL, Warszawa 2007: 94–124.
3. Pietrzak B., Lichodziejewska-Niemierko M., Wańkowicz Z. Programy edukacyjne w dializie otrzewnowej. W: Rutkowski B. (red). *Leczenie nerkozastępcze*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2007: 227–239.
4. Borys B., Białobrzęska B. Życie emocjonalne. W: Dębska-Ślizień A., Król E. (red). *Przewlekła choroba nerek — przewodnik dla pacjentów i ich rodzin*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2008: 84–88.
5. Klatkiewicz A. Edukacja zdrowotna pacjenta w fazie terminalnej. W: Cyłkowska-Nowak M. (red.). *Edukacja zdrowotna, możliwości, problemy, ograniczenia*. AM, Poznań 2008: 154–165.
6. Skuza B., Jakubowska-Winecka A. Psychologiczne problemy związane z terminalną fazą choroby. W: Jakubowska-Winecka A., Włodarczyk D. (red). *Psychologia w praktyce medycznej*. PZWL, Warszawa 2007: 154–165.
7. Majkowicz M., Lichodziejewska-Niemierko M. Życie emocjonalne po przeszczepieniu nerki — jak radzić sobie ze stresem. W: Dębska-Ślizień A., Śledziński Z., Rutkowski B. (red). *Jak żyć z przeszczepioną nerką*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006: 101–105.